

Systematyczny przegląd metod i narzędzi badania zdrowotnych potrzeb informacyjnych rodzinnych opiekunów osób chorych i niepełnosprawnych

Ewa Dobrogowska-Schlebusch, Barbara Niedźwiedzka

Zakład Informacji Naukowej, Instytut Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

Adres do korespondencji: Ewa Dobrogowska-Schlebusch, Instytut Zdrowia Publicznego, ul. Grzegórzecka 20, 31-531 Kraków, ewa.dobrogowska-schlebusch@uj.edu.pl

Abstract

Systematic review of methods and tools for assessing family caregivers' health information needs

Introduction. Assessment of the information needs of patients and their family caregivers is considered as the foundation from which to develop patient-centred services. The aim of this study is to conduct a systematic review of the studies published in a last 5 years on family caregivers' health information needs in order to find out if there is any standard method to perform information needs assessment in the area of healthcare.

Methods. Search of the literature from the last five years was conducted using Medline, EMBASE, Scopus, Academic Search Premier, ERIC, *Health Source: Nursing/Academic Edition*, LISTA and Polska Bibliografia Lekarska yielding 2869 articles. Of these, 79 studies were included in the review.

Results. Most included studies (33 + 4) used a qualitative or mixed design; there were no observational or experimental research included into review. In three studies existing theory was tested and only one study was of methodological character. Only four included studies used a longitudinal design. The sample population in qualitative studies usually is not representative, what does not allow generalization.

Conclusion. Systematic review of research into family caregivers' health information needs confirms that within the field of health information needs research there is neither prevailing method to assess them, nor established theoretical background (concepts, standard terminology, dominating models).

Key words: data collection methods, family caregivers, information needs, research methods

Słowa kluczowe: metody badań, narzędzia badawcze, opiekunowie rodzinni, potrzeby informacyjne

Wstęp

Biorąc pod uwagę fakt, że świadomy i zaangażowany udział członków rodziny w opiece nad osobą chorą lub niepełnosprawną może wpływać na rezultaty całego procesu rehabilitacji, a właściwe sprawowanie opieki ma również istotne znaczenie w zapobieganiu odległym powikłaniom choroby czy niepełnosprawności [1], konieczne jest zapewnienie opiekunom rodzinnym osób chorych lub niepełnosprawnych (czyli osobom, które świadczą opiekę i pomoc swoim krewnym i powinowatym, wymagającym jej ze względu na swój stan zdrowia, wiek lub stan psychiczny) odpowiedniego wsparcia edukacyjnego

i informacyjnego oraz koordynacji ich działań ze strony systemu opieki zdrowotnej [2]. Interwencje edukacyjne oraz informacyjne, kierowane do tej grupy adresatów, powinny być dostosowane do ich indywidualnych potrzeb i stylów uczenia się. Jak udowodniono w dotychczas prowadzonych badaniach, interwencje edukacyjne ukierunkowane na zaspokojenie unikatowych potrzeb edukacyjnych i informacyjnych opiekunów rodzinnych są przez nich lepiej zapamiętywane i mogą poprawić ich jakość życia, a także zmniejszać poczucie obciążenia koniecznością sprawowania opieki nad bliskim [3, 4], dawać poczucie samoskuteczności oraz ułatwiać radzenie sobie z opieką nad chorym lub niepełnosprawnym [5].

W związku z tym, że rodinni opiekunowie osób chorych i niepełnosprawnych mają zróżnicowane potrzeby informacyjne, przed stworzeniem i implementacją programów edukacyjnych konieczne jest zebranie szczegółowych informacji o tych potrzebach i stopniu ich zaspokojenia. W przeciwieństwie do potrzeb edukacyjnych, które mogą być mierzone w sposób obiektywny, przez osobę z zewnątrz, potrzeby informacyjne odnoszą się do deficytu wiedzy o charakterze kognitywnym lub afektywnym i mogą być one tylko wyrażone w sposób subiektywny przez osobę, która tego deficytu wiedzy doświadcza [6]. Potrzeby informacyjne opiekunów są uzależnione od konkretnej sytuacji, w której się oni aktualnie znajdują, a jest nią choroba lub niepełnosprawność osoby im bliskiej, lub też determinowane przez zdarzenie, któremu muszą stawić czoła, takie jak: wypis chorego ze szpitala, otrzymanie diagnozy choroby lub niepełnosprawności, konieczność podjęcia decyzji w sprawie wyboru metody leczenia. Tę sytuację lub zdarzenie można uznać za rodzaj mechanizmu aktywizującego pojawienie się tej potrzeby. To, w jaki sposób potrzeby informacyjne są postrzegane i werbalizowane przez opiekunów, jest uzależnione od wielu różnych czynników, takich jak ich wiedza, światopogląd, zainteresowania, doświadczenia życiowe, uczucia, osobowość, ale również bywa warunkowane przez ich sposób odczuwania konieczności sprawowania opieki nad podopiecznym i związane z tym samopoczucie (depresja, poczucie lęku i niepewności lub wręcz przeciwnie – przekonanie o samoskuteczności i kontroli nad tą sytuacją). Formułowanie potrzeb informacyjnych i próba ich zaspokojenia poprzez poszukiwanie adekwatnych informacji są również sposobem na odnalezienie się w nowej sytuacji i mogą ułatwiać opiekunowi radzenie sobie z sytuacją choroby czy niepełnosprawności bliskiego (zorientowana problemowo strategia radzenia sobie ze stresem według teorii Folkmana i Lazarusa z 1984 roku (cyt za: Ormandy [6])). Z kolei osoby, które w obliczu stresującej sytuacji życiowej nie podejmują próby rozwiązania danego problemu, ale nastawione są na kontrolowanie emocji [7], będą raczej starały się unikać informacji i w związku z tym mogą mieć trudność w zwerbalizowaniu swoich potrzeb.

Niezaspokojenie potrzeb informacyjnych opiekunów rodzinnych może w negatywny sposób wpływać na sprawowanie przez nich opieki nad podopiecznym [8], a także na ich stan emocjonalny, poziom stresu, nastawienie do opieki [2] oraz doprowadzić do pojawienia się u nich problemów ze zdrowiem psychicznym, takich jak depresja czy lęk [9]. Aby umożliwić pracownikom służby zdrowia efektywne zaspokajanie wyjątkowych potrzeb informacyjnych opiekunów rodzinnych oraz tworzenie programów edukacyjnych, które byłyby ukierunkowane na zaspokajanie tych potrzeb, konieczne jest opracowanie optymalnego narzędzia badania potrzeb informacyjnych.

Celem badania będzie przeprowadzenie przeglądu aktualnych badań potrzeb informacyjnych opiekunów rodzinnych osób chorych i niepełnosprawnych pod kątem znalezienia optymalnej metody lub narzędzia monitorowania potrzeb informacyjnych, związanych ze zdrowiem i leczeniem oraz sprawowaniem opieki nad osobą chorą/niepełnosprawną.

Metoda badania

Projekt badania i strategia wyszukiwania informacji.

Metoda analizy publikacji

W celu znalezienia optymalnej metody lub narzędzia badania potrzeb informacyjnych rodzinnych opiekunów osób chorych lub niepełnosprawnych, związanych z koniecznością sprawowania opieki nad bliskim (dotyczących zdrowia lub leczenia podopiecznego), dokonany został przegląd badań potrzeb informacyjnych wyżej wymienionych grup, które zostały opublikowane w ciągu ostatnich pięciu lat. W celu zwiększenia prawdopodobieństwa uwzględnienia w nim wszystkich najistotniejszych badań potrzeb informacyjnych opiekunów rodzinnych wykorzystano w tym badaniu elementy metody przeglądu systematycznego. Zastosowanie tej metody ograniczyło się do następujących etapów badawczych: sformułowanie pytań badawczych, opracowanie strategii wyszukiwania literatury przedmiotu i przeszukanie bibliograficznych baz danych, selekcja badań do przeglądu oparta na predefiniowanych wcześniej kryteriach włączania i wyłączania z przeglądu (w pierwszym etapie na podstawie tytułów i streszczeń, w drugim etapie na podstawie analizy pełnych tekstów publikacji), ekstrakcja, analiza i interpretacja danych. Natomiast pominięto następujące etapy metody przeglądu systematycznego: ocenę jakościową publikacji (nacisk w badaniu położono na to, żeby sprawdzić, jakimi metodami i narzędziami badawczymi badane są najczęściej informacyjne potrzeby opiekunów rodzinnych osób chorych i niepełnosprawnych, a nie na ocenę wiarygodności tych metod) oraz syntezę danych z zastosowaniem metody metaanalizy (ze względu na dużą niejednorodność badań włączonych do przeglądu niemożliwa była ilościowa synteza wyników).

Pytania badawcze postawione w tym przeglądzie to: Jakie metody badawcze/narzędzia są najczęściej wykorzystywane w badaniach potrzeb informacyjnych rodzinnych opiekunów osób chorych lub niepełnosprawnych, związanych z koniecznością sprawowania opieki nad osobą bliską? Na jakie aspekty potrzeb informacyjnych zwraca się uwagę w tych badaniach? Jaki jest cel prowadzenia badań informacyjnych potrzeb zdrowotnych opiekunów? Czy istnieje dominująca/optimalna metoda badania tych potrzeb?

Przeszukane zostały następujące bibliograficzne bazy danych: PubMed-Medline, Scopus, bazy EBSCO (Embase, Academic Search Complete, ERIC, Health Source: Nursing/Academic Edition, Library, Information Science & Technology Abstracts), Polska Bibliografia Lekarska za lata: 2009 – wrzesień 2014, za pomocą kombinacji następujących zapytań: information needs AND (family OR career OR caregiver OR parent OR sibling OR families) AND (tool OR instrument OR measuring OR assessment OR focus group OR interview OR questionnaire OR diary). Wyszukiwanie publikacji obejmowało także przejście spisu piśmiennictwa artykułów włączonych do przeglądu.

Etap badania obejmujący opracowanie strategii wyszukiwania publikacji w bibliograficznych bazach da-

nych, ich przeszukanie, wstępną kwalifikację badań do przeglądu na podstawie tytułów i abstraktów publikacji został dokonany przez jednego badacza (E.D.-S.). W drugim etapie badania obejmującym ostateczną kwalifikację badań do przeglądu na podstawie analizy pełnych tekstów publikacji (opartej na predefiniowanych kryteriach włączania i wyłączenia z przeglądu), ekstrakcję danych i ich szczegółową analizę, uczestniczyło dwóch badaczy (E.D.-S. i B.N.).

Do przeglądu włączono wszystkie badania potrzeb informacyjnych, związanych ze zdrowiem i leczeniem, w których badaną populację stanowili opiekunowie rodzeni osób chorych lub niepełnosprawnych, opublikowane w ciągu ostatnich pięciu lat (2009 – wrzesień 2014), w języku polskim, angielskim i niemieckim. W przeglądzie uwzględniono zarówno badania o charakterze pierwotnym (badania o charakterze jakościowym i ilościowym), jak również badania opierające się na wtórnej analizie danych, a także badania ukierunkowane na stworzenie narzędzia badania potrzeb informacyjnych tej kategorii osób. Badania musiały w sposób dokładny opisywać zastosowaną lub tworzoną metodę zbierania informacji o potrzebach informacyjnych opiekunów. Z przeglądu wyeliminowano natomiast badania, które dotyczyły potrzeb informacyjnych innych kategorii osób (pacjentów, lekarzy, opiekunów formalnych i medycznych), nieuwzględniające potrzeb opiekunów, które dotyczyły badania potrzeb opiekunów rodzinnych innych niż potrzeby informacyjne (np. potrzeb wsparcia społecznego), w których nieuwzględniony był kontekst sprawowania opieki nad osobą chorą lub niepełnosprawną lub też nie była brana pod uwagę rola opiekuna w życiu chorego, gdzie opiekunowie nie mówili o swoich potrzebach informacyjnych, ale o potrzebach pacjentów, i które wbrew założonym celom nie koncentrowały się na zbadaniu potrzeb, ale zachowań informacyjnych opiekunów osób chorych lub niepełnosprawnych i nie dotyczyły potrzeb informacyjnych o charakterze zdrowotnym.

Dane o badaniach włączonych do przeglądu były gromadzone w bazie RefWorks. Na podstawie pełnych tekstów artykułów dokonano szczegółowej analizy badań. Ekstrakcji danych z artykułów dokonano za pomocą formularza specjalnie zaprojektowanego na użytek tego badania. Wykorzystano tutaj metodę analizy wyników, zastosowaną w badaniu dotyczącym potrzeb edukacyjnych opiekunów osób po udarze mózgu, przeprowadzonym przez Hafsteinsdottir i wsp. [9]. Szczegółowo wynotowywano z każdego badania następujące informacje: autor publikacji, rok publikacji, kraj, gdzie badanie było prowadzone, metoda badawcza i technika zbierania danych, technika/metoda analizy wyników i wykorzystane badanie do analizy wyników, choroba lub typ niepełnosprawności, na którą cierpią podopieczni opiekunów, liczebność i dobór próby opiekunów, badane aspekty potrzeb informacyjnych opiekunów. Osobnej analizie poddano przytaczane przez autorów uzasadnienie i cel prowadzenia badania oraz wykorzystywane teorie i podejścia metodologiczne (tabele ze szczegółową analizą wyników znajdującą się do wglądu u pierwszej autorki publikacji)¹. Ta analiza spowodowała dalsze wyeliminowanie

nowanie badań niespełniających założonych kryteriów włączania i wyłączenia publikacji z przeglądu.

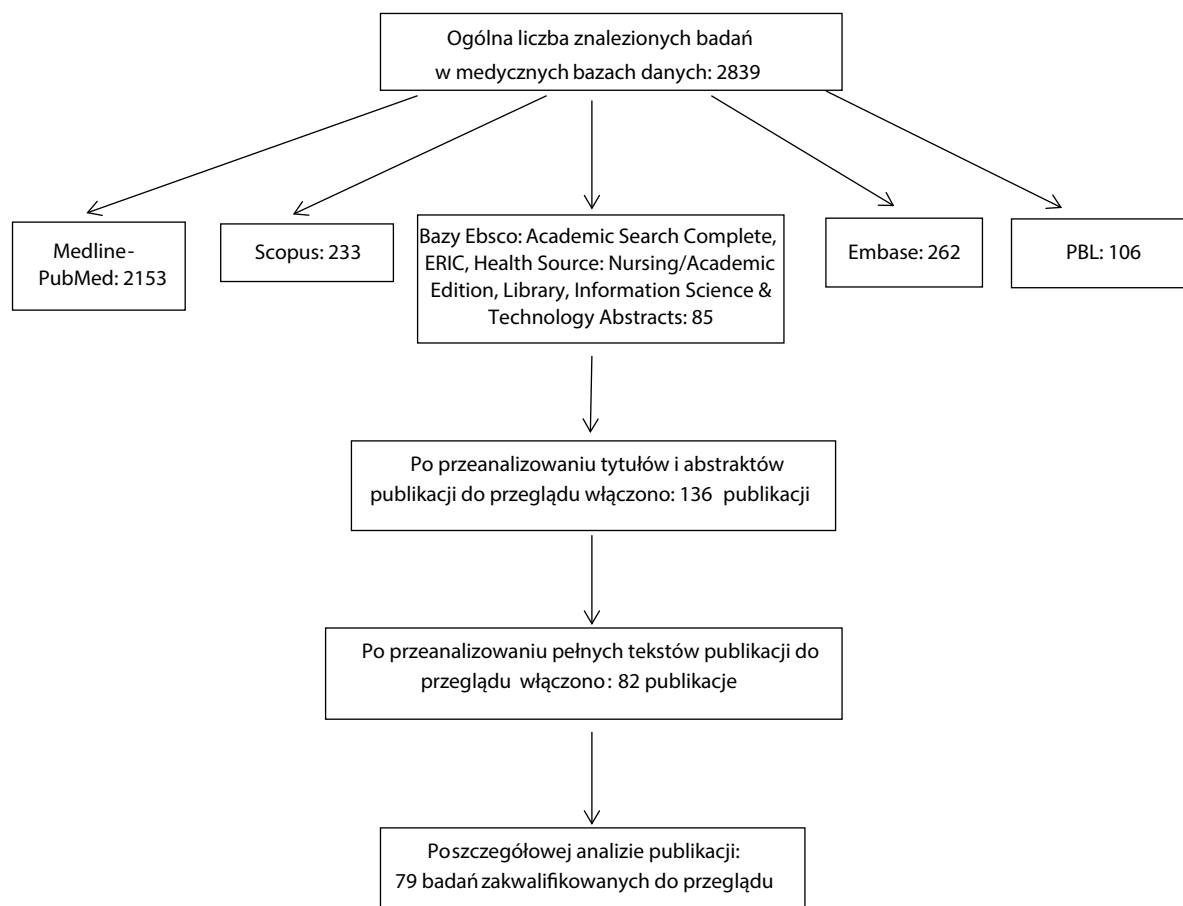
Wyniki

Rezultaty wyszukiwania

W wyniku wstępnego przeszukania bibliograficznych baz danych, po zastosowaniu zaprojektowanej strategii wyszukiwania piśmiennictwa, udało się łącznie znaleźć 2839 potencjalnie relewantnych publikacji. Na podstawie analizy abstraktów i tytułów publikacji do przeglądu włączono 136 z nich. Na podstawie analizy pełnych tekstów artykułów, po wyeliminowaniu publikacji niespełniających warunków włączenia do przeglądu, do analizy wyselekcjonowano 82 artykuły. Po dokonaniu ekstrakcji danych i szczegółowej analizie publikacji do przeglądu ostatecznie włączono 79 badań. W dwóch przypadkach to samo badanie opisano w dwóch różnych publikacjach, ale że przedstawiono w nich różne aspekty potrzeb informacyjnych i ich uwarunkowań, uwzględniono wszystkie 4 publikacje. Na diagramie PRISMA przedstawiono strategię wyszukiwania i selekcji opracowań (badań) do przeglądu (Rysunek 1).

Metoda prowadzenia badania, technika zbierania danych, technika analizy danych

Wśród badań włączonych do przeglądu znalazły się 33 badania jakościowe [10–43], 25 badań ilościowych [44–68], 4 badania o metodologii „mieszanej” (*mixed method*) [27, 69–71], 12 artykułów przeglądowych [9, 72–82], 3 badania opisujące tworzenie narzędzia badania potrzeb informacyjnych [83–85], jedno badanie opisujące tworzenie kwestionariusza o charakterze jakościowym [86] i jedno badanie stanowiące walidację stworzonego wcześniej modelu czterech stadiów potrzeb informacyjnych opiekunów rodzinnych [87]. Jeżeli chodzi o technikę zbierania danych, to w badaniach jakościowych przeprowadzono 17 wywiadów indywidualnych [10, 12, 14, 15, 22–26, 28, 31, 32, 36, 38–40, 43], 7 zogniskowanych wywiadów grupowych [11, 16, 18, 33–35, 42], w 8 badaniach przeprowadzono zarówno wywiady indywidualne, jak i zogniskowane wywiady grupowe [13, 17, 19–21, 30, 37, 41], w jednym badaniu zastosowano wtórną analizę tekstów zastanych – pytań stawianych bibliotekarzom [29]; w badaniach mieszanych zastosowano: ankietę i wywiady częściowo ustrukturyzowane [69], nowatorską ilościową metodę zbierania informacji o potrzebach informacyjnych poprzez grę karcianą oraz wywiady [70], a także częściowo ustrukturyzowane wywiady telefoniczne [71]. W badaniach ilościowych metodą zbierania danych były kwestionariusze, w większości wypadków specjalnie stworzone na użytek tego określonego badania [27, 45–53, 55–58, 61–64, 66, 68], w 5 badaniach wykorzystano istniejące lub zmodyfikowane na użytek badania kwestionariusze: modyfikację arabskiej wersji kwestionariusza „Family Inventory of Needs – Pediatric” [44], modyfikację tureckiej wersji Skali Millera [54], kwestionariusz „Critical Care Family Needs Inventory” (CCFNI) [60], kwestionariusz



Rysunek 1. Strategia wyszukiwania i selekcji badań do przeglądu zastosowana w badaniu.

Źródło: Opracowanie własne.

oceny potrzeb edukacyjnych „The Educational Needs Questionnaire (ENQ) survey” [67] oraz całą serię kwestionariuszy gotowych, służących do oceny potrzeb informacyjnych (zmodyfikowany „Bar-Tal, Barnoy, and Zisser’s measure” i „Peds QL Healthcare Satisfaction Hematology/Oncology Module”), percepcji ryzyka („Health Perception Questionnaire Coping Style”), strategii radzenia sobie ze stresem („Need for Cognitive Structure” i „Ability to Achieve Cognitive Structure (AACs)” i stopnia dostosowania do stresu („Pediatric Inventory for Parents – PIP, Emotional distress Difficulty – EdD”) [65]. W jednym badaniu ilościowym wtórnie zanalizowano dane pochodzące z badania klinicznego [59]. W badaniu nastawionym na walidację modelu czterech stadiów potrzeb informacyjnych opiekunów nieformalnych do testowania modelu wykorzystano techniki jakościowe (wywiady częściowo ustrukturyzowane) i ilościowe (kwestionariusz specjalnie stworzony na użytek badania) [87]. W badaniach ilościowych i mieszanych wykorzystujących kwestionariusze specjalnie stworzone na użytek badania w większości przypadków brakuje informacji o sprawdzaniu ich właściwości parametrycznych [27, 45, 46, 48, 50–53, 56–58, 61–63, 66–68]. Tylko w przypadku pięciu badań podana jest informacja o sprawdzaniu trafności fasadowej [47] lub treściowej kwestionariusza [55] i sprawdzaniu rzetelności kwestionariusza metodą alfa Cronbacha [49, 63, 87].

W badaniach ukierunkowanych na stworzenie kwestionariusza udało się stworzyć kwestionariusz badania niezaspokojonych potrzeb opiekunów dzieci i młodzieży chorych na raka (sprawdzenie trafności fasadowej i treściowej kwestionariusza) [83], kwestionariusz „The Head and Neck Information Needs Questionnaire” (HaNiQ) badania potrzeb informacyjnych pacjentów, którzy cierpią na raka szyi i ich opiekunów (sprawdzenie rzetelności metodą alfa Cronbacha) [84], osobne kwestionariusze badania potrzeb informacyjnych pacjentów po operacji kardiologicznej i ich opiekunów (sprawdzenie trafności treściowej kwestionariusza) [85] oraz kwestionariusz badania potrzeb informacyjnych dziadków dzieci chorujących na raka, który stanowił zmodyfikowaną wersję „Patients Information Needs Questionnaire” (PINQ) – sprawdzenie spójności rzetelności metodą alfa Cronbacha [86].

W badaniach jakościowych zastosowano następujące metody analizy tekstu: 9 razy metodę ciągłego porównywania treści [10, 12, 14, 19–21, 30, 31, 40], 10 razy – metodą analizy treści (*content analysis*) [15, 17, 22, 23, 32–34, 36, 37, 43], 6 razy – analizę tematyczną (*thematic analysis*) [18, 25, 26, 29, 35, 39], 4 razy – metodą *framework approach* [11, 13, 24, 28], jeden raz – metodę zgodną z założeniami teorii ugruntowanej [38], w 2 badaniach nie określono metody analizy treści [16, 41], w jednym badaniu niemożliwe było ustalenie metody analizy tekstu

[42]. W badaniach mieszanych stosujących także metodę jakościową zastosowano: jeden raz – metodę ciągłego porównywania danych [69], jeden raz – metodę, którą określono jako charakterystyczną dla metodologii ugruntowanej [70], w jednym badaniu nie określono techniki analizy tekstu [71], w jednym badaniu komentarze jakościowe były analizowane według narzuconych z góry kodów [27]. W badaniu nastawionym na walidację nowego modelu badania potrzeb informacyjnych opiekunów nieformalnych w części jakościowej badania wykorzystano indukcyjną i dedukcyjną analizę treści oraz metodę analizy transkryptów zwaną *pattern-matching logic* [87]. W badaniach ilościowych do analizy wyników stosowano analizy statystyczne.

W badaniach jakościowych do analizy danych najczęściej wykorzystywane były różne wersje programu NVivo [10–14, 18, 20, 26, 33, 40, 41] oraz program Atlas.ti [17, 19, 38]. Do analizy danych jakościowych wykorzystano też programy: Ethnograph [28] oraz Max QDA [39]. W 18 badaniach nie określono, czy w analizie wyników wspomagano się dodatkowym oprogramowaniem [15, 16, 21–25, 29–32, 34–37, 42, 43, 87]. Do analizy danych ilościowych najczęściej wykorzystywane były różne wersje oprogramowania Statistical Package for Social Science (SPSS): [45, 46, 48, 52, 53, 56–58, 63–65, 67, 69, 84, 86, 87]. Inne zastosowane programy do analizy danych ilościowych to: Predictive Analytics Software (PASW) [49, 68, 71], Stata version 11 [61, 68], Statistical Analysis System (SAS) [62, 86], Microsoft Excel [66]. W pozostałych badaniach wykorzystujących techniki ilościowe nie podano informacji o wykorzystanym oprogramowaniu [27, 44, 47, 50, 51, 54, 55, 59, 70, 85]. W jednym badaniu o charakterze ilościowym nie udało się ustalić rodzaju wykorzystywanego oprogramowania [60]. Tylko w 4 przeglądach systematycznych (z 12 włączonych do przeglądu) wykorzystano specjalne narzędzia przeznaczone do oceny wiarygodności badań o charakterze ilościowym (QualSyst assessment tool [73], STROBE criteria [9]) lub jakościowym (Qualitative Quality Assessment Tool [73], Critical Appraisal Skills Programme – Qualitative Research Checklist [74], COREQ checklist [80]). W jednym badaniu posłużono się autorską wersją kryteriów do oceny badań o charakterze jakościowym [9]. W pozostałych przeglądach systematycznych [72, 75–79, 81, 82] badania nie były oceniane przez autorów pod względem jakościowym.

Dobór próby, liczebność próby

W 39 badaniach badaną populację stanowili tylko rodinni opiekunowie osób chorych [11, 15–17, 19, 20, 22–24, 26–28, 30, 32, 34, 36, 37, 42–44, 48–53, 56, 57, 59–61, 63–67, 69, 86, 87], w 17 badano potrzeby informacyjne i opiekunów, i pacjentów [10, 14, 29, 31, 38–41, 45, 47, 54, 68, 70, 71, 83–85], w 2 uwzględniono perspektywę pacjentów, opiekunów oraz personelu lekarskiego/pielęgniarskiego [12, 13], w 9 perspektywę opiekunów i personelu lekarskiego/pielęgniarskiego/terapeutów [18, 21, 25, 33, 35, 46, 55, 58, 62]. Przeglądy publikacji ukierunkowane były konkretnie na badanie

potrzeb informacyjnych opiekunów. W 12 badaniach odnotowano celowy dobór próby [10, 12, 14, 15, 19, 20, 22, 26, 35, 37, 38, 40], w 8 dogodny dobór próby [23, 25, 49, 55, 57, 68, 70, 86], w 3 – i dogodny, i celowy [28, 41, 87]. W jednym badaniu dobór próby określono jako *maximum variation sampling* [21], a w innym jako *consecutive sampling* [34]. W pozostałych nie zostało odnotowane, na jaki rodzaj próby zdecydowali się badacze. W badaniach jakościowych wzięło udział od 2 do 121 opiekunów osób chorych, w badaniach ilościowych od 18 do 1247 opiekunów osób chorych.

Choroba, rodzaj niepełnosprawności, którą dotknięte były osoby zależne od opiekunów rodzinnych (lub też stosowana u nich procedura medyczna)

Jeżeli chodzi o chorobę lub rodzaj niepełnosprawności, którą dotknięci byli podopieczni badanych, to najwięcej (19) badań dotyczyło potrzeb opiekunów chorych na nowotwór [22, 23, 29, 31, 37, 39, 44, 54, 56, 65, 70–72, 74, 79, 83–86], 8 badań – potrzeb opiekunów chorych z otępieniem [9, 10, 13, 52, 53, 55, 59, 80], 5 – z udarem mózgu [43, 45, 48, 50, 51], 6 – opiekunów osób z chorobami psychicznymi [16, 17, 27, 57, 67, 68], 9 – opiekunów osób umierających lub w stanie terminalnym [18, 19, 30, 38, 40, 42, 74, 81, 82], 3 – opiekunów pacjentów z cukrzycą [34, 77, 87], 6 badań dotyczyło potrzeb informacyjnych opiekunów pacjentów hospitalizowanych lub planujących hospitalizację, 3 – opiekunów pacjentów przed zabiegiem chirurgicznym (operacją wyłonięcia stomii) [14], operacją kardiochirurgiczną [85] i chirurgią jednego dnia [49], a 3 – opiekunów pacjentów hospitalizowanych z innych powodów: przebywających na OIOM [60], na pogotowiu [66] oraz na oddziale neonatologii [76]. Po 2 badania dotyczyły potrzeb informacyjnych opiekunów osób z ADHD [11, 61], chorobami płuc [20, 75], autyzmem dziecięcym [33, 35], zespołem Downa [32, 62], padaczką [46, 78], po jednym: z opiekunami chorych na chorobę Crohna, idiopatyczne zapalenie stawów [26], stopę końsko-szpotawą [36], choroby reumatyczne [63, 64], astmę [73], traumatyczny uraz mózgu [24], afazję [58], niepokój u dzieci [28] oraz opiekunów dzieci z trudnościami w uczeniu się [15] i z niepełnosprawnością intelektualną [25]. W jednym przypadku nie określono rodzaju choroby [69], a w innym badane były potrzeby opiekunów dzieci, u których odnotowano nagłe pogorszenie się stanu zdrowia [21].

Wykorzystywane podejście metodologiczne. Podejście teoretyczne lub testowana teoria

W badaniach potrzeb informacyjnych rodzinnych opiekunów osób chorych lub niepełnosprawnych stosuje się raczej podejście indukcyjne niż dedukcyjne, tzn. wnioski z badania i wstępne hipotezy buduje się na podstawie szczegółowych obserwacji, a tylko sporadycznie badania zakładają testowanie istniejących teorii lub modeli [20, 70, 76, 87]. W 5 badaniach jakościowych zanotowano odwołanie się do założeń teorii ugrunto-

wanej [12, 14, 21, 31, 38], przy czym wykorzystanie tej metodologii ograniczyło się tylko i wyłącznie do analizy wyników, a nie do generowania teorii związanej z potrzebami informacyjnymi. W 4 badaniach zastosowano podejście metodologiczne do analizy danych jakościowych zwane podejściem ramowym (ang. *framework approach*) [11, 13, 24, 28].

Tylko w 4 badaniach odnotowano testowanie określonej hipotezy badawczej [20, 70, 76, 87], z tego w 3 badaniach odwołano się do funkcjonujących teorii: do modelu przekonań zdrowotnych [20] i trajektorii choroby Glassera i Straussa [76] oraz do modelu czterech stadiów potrzeb informacyjnych opiekunów nieformalnych Alzougoola i wsp. [87]. W 4 kolejnych badaniach odwołano się do innych teorii, znanych z psychologii: (teoria radzenia sobie ze stresem Folkmana i Lazarusa: [23]), z dziedziny informatologii (model zachowań informacyjnych Wilsona [57]) oraz do dwóch modeli wykorzystywanych w dziedzinie komunikacji zdrowotnej (model efektywnej komunikacji w praktyce medycznej Leya [78] i model wyróżniający 6 funkcji efektywnej, skoncentrowanej na pacjencie komunikacji Epsteina i Streeta [31]), jednakże w żadnym z tych badań nie podjęto próby testowania tych teorii. W jednym badaniu nawiązano do koncepcji informacyjnych zachowań zdrowotnych Millera: *monitoring and blunting* oraz wykorzystano skalę stanowiącą modyfikację skali stylów zachowań informacyjnych Millera [54]. W badaniu odwołującym się do modelu efektywnej komunikacji w praktyce medycznej Leya opracowano teoretyczny model tłumaczący komunikację zdrowotną w kontekście opieki zdrowotnej [78], natomiast w badaniu nawiązującym do teorii Epsteina i Streeta wykorzystanie konkretnego modelu efektywnej komunikacji służyło przede wszystkim do uporządkowania treści transkryptów wywiadów [31].

Analizowane w publikacjach zagadnienia, związane z potrzebami i wykorzystaniem informacji przez rodzinnych opiekunów osób chorych lub niepełnosprawnych

Najczęściej w analizowanych publikacjach, włączonych do przeglądu, badane były konkretne potrzeby informacyjne opiekunów rodzinnych o charakterze kognitywnym związane z opieką nad chorym lub niepełnosprawnym (symptomy i objawy choroby, dostępne metody leczenia i ryzyko związane z ich stosowaniem, przewidywalny przebieg choroby lub leczenia, możliwe powikłania, rokowania, wpływ choroby na jakość życia oraz życie rodzinne, możliwości wsparcia finansowego) oraz potrzeby o charakterze afektywnym (poszukiwanie wsparcia emocjonalnego w sprawowaniu opieki), uwagę zwrócono również na niezaspokojone potrzeby informacyjne opiekunów oraz potencjalne następstwa niezaspokojenia tych potrzeb. Potrzeby informacyjne były badane również w kontekście ich uwarunkowań i determinantów. Zwłaszcza w badaniach o charakterze ilościowym sprawdzano, w jakim zakresie różne zmienne, takie jak zmienne demograficzne opiekunów lub przebieg i trajektoria choroby lub niepełnosprawności, a w jakim zakresie

czynniki, takie jak: osobowość opiekunów, wcześniejsze doświadczenia w zakresie sprawowania opieki, stosowane przez nich strategie radzenia sobie z chorobą, ich wiedza zdrowotna oraz czas trwania choroby, wpływają na kształtowanie się ich potrzeb i zachowań informacyjnych. Sprawdzana była również satysfakcja opiekunów z otrzymywanej informacji, ich preferencje, jeśli chodzi o ilość i czas przekazywania informacji (bezpośrednio po rozpoczęciu choroby tylko niezbędne informacje o chorobie, wraz z upływem czasu coraz więcej konkretnych informacji o chorobie i sprawowaniu opieki), ich negatywne doświadczenia związane z przekazywaniem informacji. Zidentyfikowano także bariery w dostępie do informacji, napotymane przez opiekunów, w percepcji informacji, jej zapamiętywaniu, przyswajaniu i wykorzystywaniu. Bariery te miały charakter obiektywny, niezależny od opiekunów (np. brak dostępu do różnych źródeł informacji, brak czasu lekarzy na przekazanie opiekunom adekwatnych informacji, bariery związane z koniecznością opieki nad osobą bliską, nieadekwatność dostępnych źródeł informacji do potrzeb i ich niedobra jakość) lub subiektywny, wynikający z indywidualnych cech opiekunów (np. ich stan emocjonalny po otrzymaniu diagnozy choroby bliskiego oraz poczucie stresu i przemęczenia, związane z koniecznością sprawowania opieki, ich informacyjne kompetencje zdrowotne oraz wiedza zdrowotna czy doświadczenia związane ze sprawowaniem opieki). Analizie poddawano preferencje opiekunów, jeśli chodzi o formę przekazywania informacji (informacja ustna vs informacja pisemna), format przekazywania informacji (w jaki sposób powinny wyglądać materiały informacyjne i edukacyjne dostarczane pacjentom i ich opiekunom, jeżeli chodzi o ich styl, język i format) oraz sposób przekazywania informacji o chorobie przez lekarza lub pielęgniarkę (empatyczny, tzn. nastawiony także na udzielanie wsparcia emocjonalnego opiekunom). W wielu badaniach nie ograniczano się jedynie do badania potrzeb informacyjnych opiekunów, ale badano również ich zachowania informacyjne (preferowane i wykorzystywane źródła informacji, sposób zdobywania informacji) oraz analizowano, w jakim zakresie zaspokojenie potrzeb informacyjnych wpływa na podejmowanie decyzji zdrowotnych. W kilku badaniach zwrócono uwagę na zróżnicowanie potrzeb informacyjnych oraz różnice w percepcji procesu przekazywania informacji między różnymi grupami badanych (pacjenci vs opiekunowie vs lekarze/pielęgniarki). W sześciu badaniach [25, 27, 33, 39, 63, 64] zapotrzebowania informacyjne opiekunów były badane w kontekście tworzenia konkretnego materiału edukacyjnego lub serwisu wsparcia dla pacjentów (ulotki informacyjnej lub strony internetowej) bądź też w kontekście oceny jakości określonego źródła informacji.

Cel i uzasadnienie prowadzenia badań

W publikacjach włączonych do przeglądu cel prowadzenia badania był najczęściej uzasadniony brakiem wiedzy na temat informacyjnych potrzeb zdrowotnych określonej grupy opiekunów oraz występowaniem luki informacyjnej, który to brak badanie potencjalnie mogło-

by uzupełnić [9, 12–15, 18, 19, 23, 24, 26–28, 30, 35, 37, 38, 40, 43, 44, 46, 47, 50, 54, 56, 57, 61, 65–67, 69, 71–75, 77–79, 86]. Czasami badanie potrzeb i satysfakcji opiekunów miało charakter bardziej pragmatyczny, będąc ukierunkowanym np. na ocenę jakości procesu dostarczania informacji w konkretnej placówce (placówkach) opieki zdrowotnej (25, 27, 63, 64) lub na ocenę systemu wsparcia (materiału edukacyjnego) dla opiekunów [33, 39]. Cel prowadzenia badania bywał również uzasadniany: potrzebą stworzenia podstaw pod zaprojektowanie materiałów edukacyjnych/informacyjnych lub też zaprojektowanie określonej interwencji edukacyjnej [15, 17, 21, 34, 41, 68, 70, 85]. W kilkunastu badaniach nie uzasadniono w konkretny sposób celu prowadzenia badania [10, 11, 22, 31, 32, 36, 48, 49, 52, 53, 55, 56, 58, 62, 80–82]. W 4 badaniach cel prowadzenia badania został uzasadniony chęcią testowania hipotezy badawczej lub funkcjonującego modelu potrzeb informacyjnych [20, 70, 76, 87]. W przypadku 3 badań, ze względu na ograniczony dostęp do pełnych tekstów publikacji, nie udało się ustalić celu prowadzenia badania [29, 42, 60].

Dyskusja

Przeprowadzone badanie zdaje się potwierdzać wnioski sformułowane wcześniej we włączonych do analizy przeglądach systematycznych potrzeb informacyjnych określonych grup opiekunów [72, 76] i pracach o charakterze teoretycznym [6 i 88], że w badaniach potrzeb informacyjnych prowadzonych w naukach medycznych brakuje jednolitej definicji potrzeby informacyjnej oraz konceptualizacji tego, w jaki sposób taki pomiar powinien być dokonywany. Z wyjątkiem 2 badań [57, 87] i prac o charakterze przeglądowym praktycznie w żadnym badaniu informacyjnych potrzeb o charakterze zdrowotnym nie pojawia się definicja potrzeby informacyjnej czy też potrzeby edukacyjnej. Dodatkowo, jak zauważono w pracy teoretycznej Timmins [88], w badaniach często nie wprowadza się wystarczającego rozróżnienia między potrzebami o charakterze informacyjnym, edukacyjnym i komunikacyjnym. Przeważnie autorzy nie korzystają też z aparatu teoretycznego informatologii i funkcjonujących w jej obrębie koncepcji i modeli. Przeprowadzona analiza wskazuje na to, że dla badań potrzeb informacyjnych, prowadzonych głównie w obrębie nauk medycznych i nauk o zdrowiu, charakterystyczne jest raczej odwołanie do potocznego rozumienia takiej potrzeby, bez próby zgłębienia różnych aspektów tego zagadnienia. Brak próby konceptualizacji pojęcia potrzeby informacyjnej i mieszanie z sobą pojęć potrzeby informacyjnej, komunikacyjnej i edukacyjnej, a nawet pojęcia potrzeby informacyjnej i zachowania informacyjnego skutkuje tym, że potrzeby informacyjne opiekunów nieformalnych badane są w bardzo szerokim kontekście i wbrew założonemu celom w badaniach analizowane są nie tylko same potrzeby informacyjne opiekunów, ale również różne problemy związane ze zdobywaniem i wykorzystywaniem przez nich różnych źródeł informacji.

Zauważalny jest również brak odwołania do funkcjonującej w literaturze przedmiotu koncepcji zachowań in-

formacyjnych. Tylko w jednym badaniu odwołano się do znanej z dziedziny informatologii koncepcji zachowań informacyjnych Wilsona, a w 2 do znanych z psychologii teorii stresu Folkmana i Lazarusa oraz teorii Millera (koncepcji radzenia sobie z problemową sytuacją poprzez wyszukiwanie lub unikanie informacji). Zaledwie jedno badanie było nastawione na testowanie stworzonego wcześniej modelu czterech stadiów potrzeb informacyjnych opiekunów nieformalnych [87].

W 5 badaniach jakościowych odwołano się do metodologii teorii ugruntowanej, z tym że odwołanie się do tej teorii ograniczyło się tylko i wyłącznie do metodologii prowadzenia badania i analizy wyników, natomiast w żadnym badaniu nie prowadziło do sformułowania teorii na podstawie wniosków wyciągniętych z analizy treści wywiadów.

W niniejszym badaniu nie podjęto próby merytorycznej (jakościowej) oceny badań włączonych do przeglądu, zwrócono jednak uwagę na pewne słabości metodologiczne tych badań. Zarówno dla badań o charakterze ilościowym, jak i jakościowym charakterystyczna jest niska liczebność i mała reprezentatywność populacji biorących w nich udział. Wprawdzie mała liczebność próby i celowy lub dogodny dobór próby znajdują swoje uzasadnienie w badaniach o charakterze jakościowym, nastawionych na dogłębne zrozumienie badanego problemu, jednak badania te nie pozwalają na wyciąganie uogólnionych wniosków, jeżeli chodzi o specyfikę informacyjnych potrzeb zdrowotnych badanej populacji [79]. Zauważono również pewne mankamenty w raportowaniu metody prowadzenia badania, takie jak np. pomijanie w wielu badaniach informacji o rodzaju doboru próby czy też stosowanej metodzie analizy tekstu, co nie pozwala na ocenę jakości badania.

Słabością włączonych do przeglądu badań o charakterze ilościowym jest fakt wykorzystania w nich specjalnie zaprojektowanych do celu prowadzenia badania kwestionariuszy o niesprawdzonych właściwościach parametrycznych, co stawia pod znakiem zapytania trafność i rzetelność wyników tych badań. Dodatkowo, jak zostało zauważone w przeglądzie systematycznym potrzeb informacyjnych członków rodziny pacjentów chorych na raka, przeprowadzonym przez McCarthy [79], zaprojektowanie kwestionariusza specjalnie na użytek danego badania pozwala co prawda na dostosowanie pytań kwestionariusza do charakterystyki badanej populacji, ale utrudnia porównanie wyników badania z innymi badaniami potrzeb informacyjnych, gdzie wykorzystywane były narzędzia o sprawdzonych właściwościach parametrycznych oraz ogranicza możliwość wyciągnięcia konkluzji o szerszym zastosowaniu.

Tylko 4 badania włączone do przeglądu stosowały longitudinalną (podłużną) strategię badania [22, 41, 43, 45]. Zdecydowana większość prowadzonych w ostatnich pięciu latach badań ma charakter przekrojowy, co nie pozwala na uchwycenie tego, jakim przemianom ulegają potrzeby informacyjne opiekunów wraz z upływem czasu, w zależności od przebiegu choroby lub niepełnosprawności u podopiecznego i procesu adaptacji opiekunów do nowej sytuacji i roli społecznej, jaką jest

konieczność sprawowania opieki nad bliskim. Nie pozwala to na sprawdzenie, jakie priorytety informacyjne mają opiekunowie w danym momencie, i czy są sytuacje, w których woleliby oni uniknąć otrzymywania informacji (np. w chwili tuż po otrzymaniu diagnozy, kiedy to ze względu na swój stan emocjonalny nie są w stanie przyswoić i we właściwy sposób zinterpretować dużej ilości informacji). Brak długookresowych badań potrzeb informacyjnych opiekunów osób chorych został już zauważony w poprzednich przeglądach systematycznych, dotyczących potrzeb informacyjnych opiekunów osób chorych [72, 76].

Sporadycznie [27, 69–71] w badaniach potrzeb informacyjnych stosowana jest popularna w projektowaniu badań potrzeb zdrowotnych [89] strategia triangulacji, czyli zabieg metodologiczny polegający na wykorzystaniu różnych koncepcji teoretycznych, technik badawczych (zarówno technik jakościowych, jak i ilościowych) oraz narzędzi pomiarowych do badania tego samego zjawiska [90, 91]. Zastosowanie tej zasady metodologicznej pozwoliłoby na zwiększenie kompletności i trafności badań potrzeb informacyjnych, na dogłębne i holistyczne poznanie tych potrzeb, a także dynamiki ich przemian.

Brakuje również badań, w których podjęta zostałaby próba oceny potrzeb informacyjnych opiekunów z innej perspektywy niż ich własna. Tymczasem w pracach teoretycznych dotyczących badania potrzeb informacyjnych pacjentów i ich opiekunów w celu uzyskania kompletnego obrazu potrzeb zalecane jest prowadzenie takiego badania z uwzględnieniem punktów widzenia różnych osób zaangażowanych w sprawowanie opieki nad chorym (lekarzy, pielęgniarek, pacjentów, opiekunów, pracowników socjalnych) [92].

Za limitację niniejszego systematycznego przeglądu badań można uznać fakt, że ograniczono się tylko i wyłącznie do badań, które były opublikowane w ciągu ostatnich pięciu lat, oraz to, że uwzględniono tutaj wszystkie badania potrzeb informacyjnych rodzinnych opiekunów osób chorych lub niepełnosprawnych, nie podejmując próby rozgraniczenia metod pomiaru potrzeb informacyjnych opiekunów w zależności od schorzenia czy też rodzaju niepełnosprawności, na którą cierpią podopieczni opiekunów. Być może w kolejnych przeglądach badań należałoby dogłębniej zanalizować, czy dobór określonej metody prowadzenia badania i techniki zbierania danych może być w jakiś sposób uzasadniony charakterystyką osób badanych i jak może wpływać na rezultaty badania. Za ograniczenie badania należy również uznać brak krytycznej oceny jakości badań włączanych do przeglądu. Na tym etapie prac badawczych starano się raczej ustalić, w jaki sposób (za pomocą jakich narzędzi, metod), w jakim celu i kontekście bada się potrzeby informacyjne rodzinnych opiekunów osób chorych i niepełnosprawnych oraz czy istnieje jakaś dominująca metoda badania tych potrzeb, a nie wskazywać, które metody badawcze byłyby najbardziej efektywnym sposobem ich pomiaru.

Wnioski

Najbardziej charakterystyczną, wspólną cechą badań potrzeb informacyjnych opiekunów rodzinnych z ostatnich pięciu lat jest brak spójnej konceptualizacji pojęcia potrzeby informacyjnej. Wpływa to na rozmycie zakresu, a więc i prawdopodobną nieprecyzyjność prowadzonych badań. Fakt, że nie tylko ten termin w analizowanych badaniach stosowany jest dowolnie, ale także inne terminy i koncepcje rzadko odwołują się do ustalonych lub budowanych w ramach informatologii modeli potrzeb i zachowań informacyjnych, wskazuje na brak interdyscyplinarnej komunikacji. Może też świadczyć o wciąż jeszcze niezbyt stabilnych teoretycznych podstawach nauki o użytkownikach informacji.

Najczęściej w przywoływanych badaniach analizowane były następujące aspekty potrzeb informacyjnych: konkretne potrzeby informacyjne opiekunów o charakterze kognitywnym i afektywnym, determinanty wpływające na pojawienie się i nasilenie określonej potrzeby informacyjnej, preferencje opiekunów, jeżeli chodzi o format i styl przekazywania informacji. Mierzona była także ich satysfakcja z otrzymywanej informacji, występujące bariery w dostępie do informacji (o charakterze zarówno obiektywnym, jak i subiektywnym), wpływ zaspokojenia potrzeb informacyjnych na podejmowanie decyzji zdrowotnych oraz sprawdzane konsekwencje niezaspokojenia potrzeb informacyjnych opiekunów.

Jeżeli chodzi o cel prowadzenia tego typu badań, to bardzo rzadko mają one ukierunkowanie pragmatyczne. Bardzo często nie uzasadnia się w żaden sposób konieczności przeprowadzenia tego typu badań lub też w najlepszym wypadku wskazuje się na potrzebę uzupełnienia wiedzy o potrzebach danej kategorii opiekunów. Tylko sporadycznie badania stawiają sobie za cel poprawę jakości procesu przekazywania informacji w określonym ośrodku ochrony zdrowia, ocenę jakości konkretnej interwencji edukacyjnej lub też stworzenie podwalin pod zaprojektowanie systemu wsparcia opiekunów rodzinnych (np. serwisu internetowego).

Mimo że przeprowadzona analiza zdaje się wskazywać na większą popularność technik badań jakościowych jako metody prowadzenia badań potrzeb informacyjnych w kontekście opieki zdrowotnej, trudno jest mówić o jakimś standardzie prowadzenia tego typu badań czy też hierarchii metod badawczych w tym zakresie. Charakterystyczny w prowadzonych badaniach jest brak odwołania do bardziej nowatorskich metod pomiaru potrzeb, takich jak np. badania dziennikowe z pomiarem zmienionych dzień po dniu, które pozwoliłyby na obserwację dynamiki przemian potrzeb informacyjnych w zależności nie tylko od rozwoju choroby lub niepełnosprawności podopiecznego, ale także trajektorii choroby, rozumianej jako organizacja opieki nad chorym lub niepełnosprawnym. Tylko w 2 badaniach zastosowano oryginalne metody pomiaru: analizę pytań stawianych bibliotekarzom przez użytkowników [29], wśród których znalazła się także grupa opiekunów chorych, oraz metodę karcianą pozwalającą na stworzenie hierarchii potrzeb informacyjnych danej kategorii opiekunów [70].

Wnioski te wypływają z analizy badań dotyczących konkretnej, stosunkowo wąskiej kategorii użytkowników, ale wydaje się, że można pokusić się na jej podstawie o sformułowanie wniosku bardziej ogólnego, że dopracowanie i ujednolicenie metodologii badań zdrowotnych potrzeb informacyjnych w ogóle, a także stworzenie zaleceń w tym zakresie byłoby z pewnością z korzyścią dla jakości tych badań. Przyczyniłoby się do większej wiarygodności i uniwersalnej przydatności osiąganych wyników. Konieczna byłaby w tym celu lepsza komunikacja interdyscyplinarna, przede wszystkim między naukowym środowiskiem medycznym a środowiskiem informatologicznym. Współpraca ta mogłaby zaowocować ujednoliceniem stosowanych w badaniach modeli, koncepcji i terminów, a w przyszłości zbudowaniem teorii o mocnych naukowych podstawach. Jakość wyników tego rodzaju badań jest kluczowa w realizowaniu zdrowotnych interwencji edukacyjnych, w tworzeniu źródeł informacji i usług informacyjnych. Trafna diagnoza potrzeb użytkowników informacji może decydować o sukcesie interwencji i przydatności źródeł oraz usług.

Przypis

¹ Tabele z wynikami nie zostały dołączone do publikacji ze względu na ich zbyt szczegółowy i obszerny charakter (ponad 35 stron analizy). Z tego względu ta część badania została omówiona tylko i wyłącznie w sposób opisowy w części pracy zatytułowanej „Wyniki”.

Piśmiennictwo

- Hebel K., Bieniaszeski L., *Wydolność opiekuńczo-pielęgniarska rodziny a stopień zaspokajania wybranych potrzeb zdrowotnych chorych po udarze mózgu*, „Problemy Pielęgniarstwa”, 2009; 17(4): 306–314.
- Given B.A., Given C.W., Sherwood P.R., *Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory*, „The Journal of Supportive Oncology”, 2012, http://www.jfponline.com/fileadmin/content_images/jso/PDF/v10_i02%20Family%20and%20Caregiver.pdf; dostęp: 1.05.2015.
- Belle S.H., Burgio L., Burns R., Coon D., Czaja S. J., Gallagher-Thompson D., Gitlin L., Klinger J., Koepke K., Lee C., Martindale-Adams J., Nichols L., Schulz R., Stahl S., Stevens A., Winter L., Zhang S., for the REACH II Investigators, *Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: A randomized controlled trial*, „Annals of Internal Medicine”, 2006; 145(10): 727–738.
- Belgacem B., Auclair C., Fedor M.C., Brugnon D., Blanquet M., Tournilhac O. et al., *A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial*, „European Journal of Oncology Nursing”, 2013; 17(6): 870–876.
- Hendrix C.C., Landerman R., Abernethy A.P., *Effects of an individualized caregiver training intervention on self-efficacy of cancer caregivers*, „Western Journal of Nursing Research”, 2013; 35(5): 590–610.
- Ormandy P., *Defining information need in health – assimilating complex theories derived from information science*, „Health Expectations”, 2010; 14: 92–104.
- Folkman S., Lazarus R., *The Relationship between Coping and Emotion: implications for theory and research*, „Social Science and Medicine”, 1988; 26(3): 309–317.
- Kersten P., McLellan L., George S., Mullee M.A., Smith J.A., *Needs of carers of severely disabled people: are they identified and met adequately?*, „Health and Social Care in the Community”, 2001; 9(4): 235–243.
- Hafsteinsdottir T.B., Vergunst M., Lindeman E., Schuurmans M., *Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature*, „Patient Education and Counseling”, 2011; 85(1): 14–25.
- Abley C., Manthorpe J., Bond J., Keady J., Samsi K., Campbell S. et al., *Patients' and carers' views on communication and information provision when undergoing assessments in memory services*, „Journal of Health Services Research and Policy”, 2013; 18(3): 167–173.
- Ahmed R., Borst J.M., Yong C.W., Aslani P., *Do parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) receive adequate information about the disorder and its treatments? A qualitative investigation*, „Patient Preference Adherence”, 2014; 8: 661–670.
- Bajwah S., Koffman J., Higginson I.J., Ross J.R., Wells A.U., Birring S.S. et al., *'I wish I knew more... 'the end-of-life planning and information needs for end-stage fibrotic interstitial lung disease: views of patients, carers and health professionals*, „BMJ Support Palliative Care”, 2013; 3(1): 84–90.
- Boughtwood D., Shanley C., Adams J., Santalucia Y., Kyriazopoulos H., Pond D. et al., *Dementia information for culturally and linguistically diverse communities: sources, access and considerations for effective practice*, „Australasian Journal of Primary Health”, 2012; 18(3): 190–196.
- Bray L., Callery P., Kirk S., *A qualitative study of the pre-operative preparation of children, young people and their parents' for planned continence surgery: experiences and expectations*, „Journal of Clinical Nursing”, 2012; 21(13): 1964–1973.
- Chien W.T., Lee I.Y., *An exploratory study of parents' perceived educational needs for parenting a child with learning disabilities*, „Asian Nursing Research (Korean Soc. Nurs. Sci.)”, 2013; 7(1): 16–25.
- Chovil N., Panagiotopoulos C., *Engaging families in research to determine health literacy needs related to the use of second-generation antipsychotics in children and adolescents*, „Journal of the Canadian Academy of Child Adolescent Psychiatry”, 2010; 19(3): 201–208.
- Elf M., Skarsater I., Krevers B., *'The web is not enough, it's a base' – an explorative study of what needs a web-based support system for young carers must meet*, „Informatics for Health and Social Care”, 2011; 36(4): 206–219.
- Harrop E., Byrne A., Nelson A., *‘It's alright to ask for help’: findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life*, „BMC Palliative Care”, 2014; 13: 22.
- Hebert R.S., Schulz R., Copeland V.C., Arnold R.M., *Preparing family caregivers for death and bereavement. In-*

- sights from caregivers of terminally ill patients, „Journal of Pain and Symptom Manage”, 2009; 37(1): 3–12.
20. Ingram J., Cabral C., Hay A.D., Lucas P.J., Horwood J., TARGET team. Parents' information needs, self-efficacy and influences on consulting for childhood respiratory tract infections: a qualitative study, „BMC Family Practice”, 2013, <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/14/106>; dostę: 1.05.2015.
21. Jones C.H., Neill S., Lakhanpaul M., Roland D., Singlehurst-Mooney H., Thompson M., Information needs of parents for acute childhood illness: determining 'what, how, where and when' of safety netting using a qualitative exploration with parents and clinicians, „BMJ Open”, 2014; 4(1), <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3902331/pdf/bmjopen-2013-003874.pdf>; dostę: 1.05.2015.
22. Kastel A., Enskar K., Bjork O., Parents' views on information in childhood cancer care, „European Journal of Oncology Nursing”, 2011; 15(4): 290–295.
23. Kilicarslan-Toruner E., Akgun-Citak E., Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer, „European Journal of Oncology Nursing”, 2013; 17(2): 176–183.
24. Kirk S., Fallon D., Fraser C., Robinson G., Vassallo G., Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions, „Child Care Health Development”, 2014; 42 (2): 303–313.
25. Klein S., Wynn K., Ray L., Demeriez L., LaBerge P., Pei J. et al., Information sharing during diagnostic assessments: what is relevant for parents?, „Physical Occupational Therapy in Pediatrics”, 2011; 31(2): 120–132.
26. Lipstein E.A., Lovell D.J., Denson L.A., Moser D.W., Saeed S.A., Dodds C.M. et al., Parents' information needs in tumor necrosis factor-alpha inhibitor treatment decisions, „Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition”, 2013; 56(3): 244–250.
27. Macinnes D., Beer D., Reynolds K., Kinane C., Carers of forensic mental health in patients: what factors influence their satisfaction with services?, „Journal of Mental Health”, 2013; 22: 528–535.
28. Mak L., Hiebert-Murphy D., Walker J.R., Altman G., Parents' Decision Making and Their Information Needs Concerning Treatments for Child Anxiety: Implications for Family-Centered Practice, „Journal of Family Social Work”, 2014; 17(1): 51–67.
29. Marton C., Using the web to meet the information needs of adult cancer patients and their caregivers, „Journal of Hospital Librarianship”, 2009; 9(1): 15–22.
30. Mastel-Smith B., Stanley-Hermanns M., „It's Like We're Grasping at Anything”: Caregivers' Education Needs and Preferred Learning Methods, „Qualitative Health Research”, 2012; 22(7): 1007–1015.
31. Mazor K.M., Beard R.L., Alexander G.L., Arora N.K., Firreno C., Gaglio B. et al., Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care, „Psychooncology”, 2013; 22(11): 2487–2495.
32. Muggli E.E., Collins V.R., Marraffa C., Going down a different road: First support and information needs of families with a baby with down syndrome, „The Medical Journal of Australia”, 2009; 190(2): 58–61.
33. Mulligan J., Steel L., Macculloch R., Nicholas D., Evaluation of an information resource for parents of children with autism spectrum disorder, „Autism”, 2010; 14(2): 113–126.
34. Nordfeldt S., Angarne-Lindberg T., Nordwall M., Krevers B., Parents of adolescents with type 1 diabetes—their views on information and communication needs and internet use. A qualitative study, „PLoS One”, 2013; 8(4): e62096.
35. O'Reilly M., Karim K., Lester J.N., Separating 'emotion' from 'the science': Exploring the perceived value of information for parents and families of children with autistic spectrum disorder, „Clinical Child Psychology and Psychiatry”, 2015; 20(3): 500–514.
36. Paulsen-Miller M., Dolan L.A., Stineman A., Morcuende J.A., Understanding the educational needs for parents of children with clubfoot, „Orthopedic Nursing”, 2011; 30(4): 273–278.
37. Ringner A., Jansson L., Graneheim U.H., Parental experiences of information within pediatric oncology, „Journal of Pediatric Oncology Nursing”, 2011; 28(4): 244–251.
38. Robben S., van Kempen J., Heinen M., Zuidema S., Olde Rikkert M., Schers H. et al., Preferences for receiving information among frail older adults and their informal caregivers: A qualitative study, „Family Practice”, 2012; 29(6): 742–747.
39. Schook R.M., Linssen C., Schramel F.M.N.H., Festen J., Lammers E., Smit E.F. et al., Why Do Patients and Caregivers Seek Answers From the Internet and Online Lung Specialists? A Qualitative Study, „Journal of Medical Internet Research”, 2014; 16(2): 1–1.
40. Selman L., Higginson I.J., Agupio G., Dinat N., Downing J., Gwyther L. et al., Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: Multicentre qualitative study, „BMJ (Online)”, 2009; 338(7703): 1127–1131.
41. Stinson J.N., Feldman B.M., Duffy C.M., Huber A.M., Tucker L.B., McGrath P.J. et al., Jointly managing arthritis: information needs of children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and their parents, „Journal of Child Health Care”, 2012; 16(2): 124–140.
42. Swanson P.C.W., Information needs and challenges faced by adult child financial caregivers of aging parents, „Journal of Extension”, 2013; 51(2): 2FEA2, <http://www.joe.org/joe/2013april/a2.php>; dostę: 1.05.2015.
43. Wallengren C., Segesten K., Friberg F., Relatives' information needs and the characteristics of their search for information—in the words of relatives of stroke survivors, „Journal of Clinical Nursing”, 2010; (19–20): 2888–2896.
44. Arabiat D.H., Altamimi A., Unmet care needs of parents of children with cancer in Jordan: implications for bedside practice, „Journal of Clinical Nursing”, 2013; 22(3): 531–539.
45. Eames S., Hoffmann T., Worrall L., Read S., Delivery styles and formats for different stroke information topics: patient and carer preferences, „Patient Education and Counseling”, 2011; 84(2): e18–e23.
46. Gayatri N.A., Morrall M.C.H.J., Jain V., Kashyape P., Pysden K., Ferrie C., Parental and physician beliefs regard-

- ing the provision and content of written sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) information, „Epilepsia”, 2010; 51(5): 777–782.
47. Gordon B.K., Jaaniste T., Bartlett K., Perrin M., Jackson A., Sandstrom A. et al., *Child and parental surveys about pre-hospitalization information provision*, „Child Care Health and Development”, 2011; 37(5): 727–733.
 48. Hayashi Y., Hai H.H., Tai N.A., *Assessment of the needs of caregivers of stroke patients at state-owned acute-care hospitals in southern Vietnam, 2011*, „Preventing Chronic Disease”, 2013; 10: 130023.
 49. Healy K., *A descriptive survey of the information needs of parents of children admitted for same day surgery*, „Journal of Pediatric Nursing”, 2013; 28(2): 179–185.
 50. Hinojosa M.S., Hinojosa R., Rittman M., *Predictors of Health Information Needs among U.S. Mainland and Puerto Rican Caregivers*, „Sociological Spectrum”, 2012; 32(3): 195–208.
 51. Hinojosa M.S., Rittman M., *Association between health education needs and stroke caregiver injury*, „Journal of Aging Health”, 2009; 21(7): 1040–1058.
 52. Hirakawa Y., Kuzuya M., Enoki H., Uemura K., *Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients*, „Archives of Gerontology and Geriatrics”, 2011; 52(2): 202–205.
 53. Karczewska B., Bieñ B., Jamiolkowski J., Melchiorre M.G., Chiatti C., Lamura G., *Support gap in dementia family caregivers from Italy and Poland*, „Zdrowie Publiczne”, 2012; 122(2): 160–164.
 54. Kav S., Tokdemir G., Tasdemir R., Yalili A., Dinc D., *Patients with cancer and their relatives beliefs, information needs and information-seeking behavior about cancer and treatment*, „Asian Pacific Journal of Cancer Prevention”, 2012; 13(12): 6027–6032.
 55. Koenig K.N., Steiner V., Pierce L.L., *Information needs of family caregivers of persons with cognitive versus physical deficits*, „Gerontology & Geriatrics Education”, 2011; 32(4): 396–413.
 56. Longacre M.L., *Cancer caregivers information needs and resource preferences*, „Journal of Cancer Education”, 2013; 28(2): 297–305.
 57. Lwoga E.T., Mosha N.F., *Information seeking behaviour of parents and caregivers of children with mental illness in Tanzania*, „Library Review”, 2013; 62(8): 567–584.
 58. Manders E., Marien A., Janssen V., *Informing and supporting partners and children of persons with aphasia: a comparison of supply and demand*, „Logopedics, Phoniatrics, Vocology”, 2011; 36(4): 139–144.
 59. Nichols L., Martindale-Adams J., Greene W., Burns R., Graney M., Lummus A., *Dementia caregivers' most pressing concerns*, „Clinical Gerontologist”, 2009; 32: 1–14.
 60. Noor Siah A.A., Ho S.E., Jafaar M.Z., Choy Y.C., Das S., Ismail S.M. et al., *Information needs of family members of critically ill patients in intensive care unit of a tertiary hospital*, „Clinical Therapeutics”, 2012; 163(1): 63–67.
 61. Sciberras E., Iyer S., Efron D., Green J., *Information needs of parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder*, „Clinical Pediatrics (Phila)”, 2010; 49(2): 150–157.
 62. Sheets K.B., Best R.G., Brasington C.K., Will M.C., *Balanced information about Down syndrome: what is essential?*, „American Journal of Medical Genetics”, 2011; 155A(6): 1246–1257.
 63. Thon A., Ullrich G., *Disease impact and disease-unrelated strain in parents of children with rheumatic disease: is there an influence on disease-related information needs?*, „Disability and Rehabilitation”, 2010; 32(2): 134–141.
 64. Thon A., Ullrich G., *Information needs in parents of children with a rheumatic disease*, „Child: Care, Health and Development”, 2009; 35(1): 41–47.
 65. Trask C.L., Greene Welch J.J., Manley P., Jelalian E., Schwartz C.L., *Parental needs for information related to neurocognitive late effects from pediatric cancer and its treatment*, „Pediatric Blood and Cancer”, 2009; 52(2): 273–279.
 66. Wahl H., Banerjee J., Manikam L., Parylo C., Lakhanpaul M., *Health information needs of families attending the paediatric emergency department*, „Archives of Disease in Childhood”, 2011; 96(4): 335–339.
 67. Wei S.J., Cooke M., Moyle W., Creedy D., *Health education needs of family caregivers supporting an adolescent relative with schizophrenia or a mood disorder in Taiwan*, „Archives of Psychiatric Nursing”, 2010; 24(6): 418–428.
 68. Xu Y., Nguyen D., Davidson J., Panagiotopoulos C., *Health Information Preference among Youth and Caregivers related to Second-Generation Antipsychotic Treatment*, „Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry”, 2012; 21(4): 302–309.
 69. Boardman H.F., Gray N.J., Symonds B.S., *Interactions between parents/carers of pre-school children and pharmacy staff when buying non-prescription medicines*, „International Journal of Clinical Pharmacy”, 2011; 33(5): 832–841.
 70. Gansler T., Kepner J., Willacy E., Soloe C., Rupert D., Jarblum M. et al., *Evolving information priorities of hematologic cancer survivors, caregivers, and other relatives*, „Journal of Cancer Education”, 2010; 25(3): 302–311.
 71. Wakefield C.E., Butow P., Fleming C.A., Daniel G., Cohn R.J., *Family information needs at childhood cancer treatment completion*, „Pediatric Blood & Cancer”, 2012; 58(4): 621–626.
 72. Adams E., Boulton M., Watson E., *The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review*, „Patient Education and Counseling”, 2009; 77(2): 179–186.
 73. Archibald M.M., Scott S.D., *The information needs of North American parents of children with asthma: a state-of-the-science review of the literature*, „Journal of Pediatric Health Care”, 2014; 28(1): 5–13.e2.
 74. Bee P.E., Barnes P., Luker K.A., *A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer*, „Journal of Clinical Nursing”, 2009; 18(10): 1379–1393.
 75. Caress A.L., Luker K.A., Chalmers K.I., Salmon M.P., *A review of the information and support needs of family carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease*, „Journal of Clinical Nursing”, 2009; 18(4): 479–491.
 76. De Rouck S., Leys M., *Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: a review of the literature (1990–2008)*, „Patient Education and Counseling”, 2009; 76(2): 159–173.
 77. Dikkers MF, Dunning T, Savage S., *Information needs of family carers of people with diabetes at the end of life:*

- a literature review, „Journal of Palliative Medicine”, 2013; 16(12): 1617–1623.
78. Lewis S.A., Noyes J., Mackereth S., *Knowledge and information needs of young people with epilepsy and their parents: Mixed-method systematic review*, „BMC Pediatrics” 2010; 10: 103, <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2431-10-103.pdf>; dostęp: 1.05.2015.
79. McCarthy B., *Family members of patients with cancer: what they know, how they know and what they want to know*, „European Journal of Oncology Nursing”, 2011; 15(5): 428–441.
80. Prorok J.C., Horgan S., Seitz D.P., *Health care experiences of people with dementia and their caregivers: A meta-ethnographic analysis of qualitative studies*, „CMAJ”, 2013; 185(14): E669–E680.
81. Stevenson M., Achille M., Lugasi T., *Pediatric Palliative Care in Canada and the United States: A Qualitative Meta-summary of the Needs of Patients and Families*, „Journal of Palliative Medicine”, 2013; 16(5): 566–577.
82. Washington K.T., Meadows S.E., Elliott S.G., Koopman R.J., *Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions*, „Patient Education and Counseling”, 2011; 83(1): 37–44.
83. Carey M.L., Clinton-McHarg T., Sanson-Fisher R.W., Shakeshaft A., *Development of cancer needs questionnaire for parents and carers of adolescents and young adults with cancer*, „Support Care Cancer”, 2012; 20(5): 991–1010.
84. Dall’Armi L., Simpson G.K., Forstner D., Simpson T., Roydhouse J.K., White K.J., *The information needs of patients with head and neck cancer and their caregivers: a short report of instrument development and testing*, „Applied Nursing Research”, 2013; 26(1): 40–44.
85. Spyropoulos V., Ampleman S., Miousse C., Purden M., *Cardiac surgery discharge questionnaires: meeting information needs of patients and families*, „Canadian Journal of Cardiovascular Nursing”, 2011; 21(1): 13–19.
86. Wakefield C.E., Drew D., Ellis S.J., Doolan E.L., McLoone J.K., Cohn R.J., *What they’re not telling you’: a new scale to measure grandparents’ information needs when their grandchild has cancer*, „Patient Education and Counseling”, 2014; 94(3): 351–355.
87. Alzougool B., Chang S., Gray K., *The nature and constitution of informal carers’ information needs: what you don’t know you need is as important as what you want to know*, „Information Research-an International Electronic Journal”, 2013; 18(1): 563.
88. Timmings F., *Exploring the concept of ‘information need’*, „International Journal of Nursing Practice”, 2006; 12: 375–381.
89. Stevens A., Gillam S., *Needs assessment from theory to practice*, „British Medical Journal”, 1998; 316: 1448–1452.
90. Hornowska E., Brzezińska A.I., Kaliszewska-Czeremska K., Appelt K., Rawecka J., Bujacz A., *Paradoksalny efekt triangulacji?*, „Edukacja”, 2012; 120(4): 72–83.
91. Konecki K.T., *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2000.
92. Fourie I., *Information needs and information behaviour of patients and their family members in a cancer palliative care setting: an exploratory study of an existential context from different perspectives*, „Information Research”, 2008; 13(4), <http://www.informationr.net/ir/13-4/paper360.html>; dostęp: 1.05.2015.